Guide d'aide à la décision
dans la mise en œuvre
d'une sédation pour détresse en phase terminale

Aider a la prise de décision pour améliorer les pratiques

Deux indications peuvent amener un patient et/ou une équipe médicale à envisager une sédation pour détresse :
1. Les complications aiguës a risque vital immédiat (hémorragies cataclysmiques, détresses respiratoires asphyxiques, etc.);
2. La persistance de symptômes réfractaires, vécus comme insupportables par le patient et qui ne peut être soulagé en dépit des efforts réalisés pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient.

Mais si ces indications cliniques sont facilement identifiables, la décision de mettre en en œuvre une sédation soulève des questions pour lesquelles il n'existe aucune réponse simple: **seule une discussion en équipe, avec le patient et avec ses proches, peut permettre de trouver un compromis face a la complexité d'une telle décision**. Cette discussion doit être structurée autour de questions qui - mémé si elles ne trouvent pas de réponse - doivent nécessairement être posées.

La *check-list* de questions qui suit **ne porte donc que sur le processus de décision visant a mettre en œuvre une sédation** et sur l'accompagnement de cette décision, et non sur les *modalités cliniques* de cette mise en œuvre (niveau de sédation, cinétique des médicaments, etc.).

Quand parle-t-on de sédation ?

La sédation pour détresse est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'a la perte de conscience.

Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés a cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté.

La sédation peut concerner la phase palliative ou la phase terminale de la maladie :

- La **phase palliative** est la période de la prise en charge durant laquelle les objectifs des soins et des traitements sont la prise en compte de la qualité de vie et, chaque fois que possible, la durée de vie, malgré l'impossibilité d'une guérison.
- La **phase terminale** correspond a la période de la prise en charge durant laquelle le décès est inévitable et proche. Les soins et les traitements n'ont alors pour seul objectif que le maintien de la qualité de la vie.

Sédation ou anxiolyse ?

Le médicament de première intention pour la sédation pour détresse en phase terminale est une benzodiazépine, le Midazolam. Or comme toutes les benzodiazépines, le Midazolam est anxiolytique: le même médicament peut donc être utilisé a la fois pour ses propriétés anxiolytiques et pour ses effets sédatifs. Cette double utilisation est parfois source de confusion.

La sédation est a distinguer de l'anxiolyse. Contrairement a la sédation, **l'anxiolyse n'a pas pour objectif d'altèrer la vigilance du patient** : elle vise l'apaisement de l'anxiété, c'est-à-dire d'un état de désarroi psychique ressenti en face d'une situation éprouvante, et s'accompagnant d'un fort sentiment d'insécurité.

Mode d'emploi :

Avant de prendre la décision de mettre en œuvre une sédation, l'équipe médicale et soignante doit toujours se poser un certain nombre de questions.

Ce guide a pour objectif de vous aider dans ce questionnement : il ne s'agit pas d'établir un « score », mais de faciliter la prise de décision, en vous aidant à poser les questions de façon méthodique, et d'établir une traçabilité.

1/ S'assurer que l'équipe prenant en charge le patient dispose, en son sein ou par l'intermédiaire d'une équipe ressource, de compétences en soins palliatifs

1. Au moins un membre de l'équipe médicale et soignante a une formation diplômante en soins palliatifs et une expérience clinique de la sédation. OUI NON
2. Une équipe ressource en soins palliatifs accompagne l'équipe médicale et soignante dans le processus décisionnel OUI NON
3. Le médecin responsable du patient a une connaissance et une expérience des médicaments sédatifs utilisés OUI NON

2/ Mettre en place un processus collégial et pluri-professionnel de prise de décision de mettre en place ou de poursuivre une sédation

1. L'avis de la personne malade a été recherché OUI NON
2. Si le malade ne peut plus s'exprimer, son avis a été recherché par l'intermédiaire de ses directives anticipées, et/ou par l'intermédiaire de la personne de confiance, de sa famille, ou à défaut de ses proches OUI NON
3. La prise de décision fait suite à une évaluation de la situation du patient, associant plusieurs professionnels OUI NON
4. La prise de décision fait suite à une ou plusieurs réunions collégiales OUI NON
5. L'équipe a anticipé une réévaluation régulière de la profondeur et de la durée (continue ou non) de la sédation OUI NON
6. Les arguments développés lors de la concertation pluriprofessionnelle et la décision qui en résulte sont inscrits dans le dossier du patient OUI NON

3/ S'assurer que les objectifs visés par la sédation sont bien compris par les membres de l'équipe prenant en charge le patient

1. Les objectifs de la sédation sont-ils clairement énoncés ? OUI NON
2. Ces objectifs ont-ils été discutés au sein de l'équipe ? OUI NON
3. Sont-ils écrits dans le dossier médical du patient ? OUI NON
4. Est-il prévu d'évaluer l'effet de la sédation au regard de ces objectifs ? OUI NON

4/ Donner au patient, en tenant compte de ses capacités, l'ensemble des informations relatives aux objectifs, aux modalités de mise en œuvre et d'entretien, aux conséquences et aux risques de la sédation, et les retranscrire dans son dossier.

1. Une information a-t-elle été donnée au patient sur les objectifs de la sédation ? Oui Non Impossible
2. Sur les modalités de mise en œuvre de la sédation ? Oui Non Impossible
3. Sur les conséquences et sur les risques inhérents de la sédation ? Oui Non Impossible
4. L'équipe s'est-elle assurée de la compréhension du patient ? Oui Non Impossible

Conflit d'intérêt : aucun